



This is an electronic reprint of the original article. This reprint may differ from the original in pagination and typographic detail.

Please cite the original version: Ylitalo, M. & Rantanen, E. (2018) Pitkäaikaissairaiden tai vammaisten lasten sisarusten kertomuksia palvelukokemuksista. Teoksessa Mika Gissler, Marjatta Kekkonen ja Päivi Känkänen (toim.) Nuoret palveluiden pauloissa – Nuorten elinolot -vuosikirja 2018. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, 113-123.

URL: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-200-0>

Pitkäaikaissairaiden tai vammaisten lasten sisarusten kertomuksia palvelukokemuksista

Milla Ylitalo ja Elina Rantanen

JOHDANTO

Sisaruus on usein pisin ihmissuhde ja aina erityinen. Joskus sisaruuteen liittyy sairauden tai vamman vuoksi vielä enemmän erityisyyttä. Yhden tai useamman lapsen pitkäaikaissairaus tai vamma vaikuttaa koko perheeseen ja muuttaa perheenjäsenten välisiä suhteita. Pitkäaikaissairas tai vammaisen lapsi tarvitsee usein paljon aikaa ja huomiota, jota ei aina samassa määrin riitä perheen terveille lapsille. (Abrams 2009; Hastings 2014.)

Tämän artikkelin tavoitteena on kuvata nuorten palvelukokemuksia heidän itsensä kertomina tilanteessa, jossa perheessä on pitkäaikaissairas tai vammaisen sisarus. Kysymme, minkälaisia palveluja nuorille on tarjolla, miten heitä huomioidaan tai ei huomioida palveluissa sekä miten he olisivat toivoneet tullessaan niissä kohdatuiksi? Palveluilla tarkoitamme välittömästi erityisille sisaruksille suunnattujen palvelujen lisäksi pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten sekä heidän perheidensä sairaalaosastoilla, poliklinikoilla, vammaispalveluissa, perheneuvoloissa ja kolmannella sektorilla saamia palveluja. Näissä palveluissa terve nuori kulkee mukana sisikon tai veljen asioissa.

Nuoruusikäisillä sisaruksilla tarkoitamme perheen terveitä ja vammattomia 12–17-vuotiaita lapsia. Suomessa eli vuonna 2016 yhteensä 272 898 12–17-vuotiaasta nuorta, jolla oli vähintään yksi sisarus. Vuonna 2016 Kelan myöntämää alle 16-vuotiaan vammaistukea sai yhteensä 35 556 lasta ja nuorta, mikä vastaa 3,7 prosenttia vastaavan ikäisestä väestöstä (Suomen virallinen

tilasto 2017). On vaikeaa luotettavasti arvioida, kuinka montaa sisarusta aihe koskettaa, sillä tilastojen ulkopuolelle jää sairaita lapsia, joille vammaisetuuksia ei myönnetä. Perheessä voi myös olla useampi vammaisen tai pitkäaikaissairas lapsi, kotoa pois muuttanut sisarus, ei-biologisia sisaruksia tai biologisia sisaruksia, jotka asuvat eri osoitteessa.

Toistaiseksi on olemassa vain vähän tietoa siitä, miten pitkäaikaissairaiden tai vammaisten lasten sisarukset huomioidaan perheen saamista palveluissa (Simo Fotso 2017). Nuoria sisaruksia on kuultu suhteellisen vähän heidän omista kokemuksistaan. Tehdyissä selvityksissä nousee esiin enemmän aikuisten, useimmiten vanhempien, ääni kuin nuorten itsensä. Sisarusten ja vanhempien näkemykset saattavat kuitenkin poiketa toisistaan. (Senner & Fish 2010.) Nuorten kokemukset osattomuudesta, ohipuhumisesta ja mielipiteiden sivuuttamisesta ovat yleisiä (Peltola & Moisio 2017). Sisarusten ääni jää helposti perheiden palveluissa kuulumattomiin (Abrams 2009).

Artikkelin aineisto perustuu Erityinen sisaruus -projektissa kerättyyn tietoon. Projekti toteutettiin vuosina 2015–2017 Raha-automaattiyhdistyksen (myöhemmin Veikkauksen) tuella. Projektissa tuotettiin 1) tietoa pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten sisarusten kokemuksista sekä 2) tukea ja toimintamalleja heidän kohtaamiseensa perheiden palveluissa.

SISARUKSEN SAIRAUS TAI VAMMA VAIKUTTAA MYÖS PERHEEN MUIHIN LAPSIIN

Perheen yhden tai useamman lapsen erityistarpeet, sairaus tai vamma vaikuttaa aina myös terveiden sisarusten elämään. Erityisen sisaruuden on osoitettu olevan yhteydessä sekä myönteisiin vaikutuksiin nuoren kehityksessä että joihinkin riskitekijöihin. (Rossiter & Sharpe 2001.) Suurin osa erityislasten sisaruksista kokee, että veljen tai sisaren sairaus vaikuttaa omaan elämään sekä konkreettisesti että henkisesti (Tuominen 2017). Parhaimmillaan pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen sisaruus on positiivinen ja erilaisuuteen pienestä asti opettava asia. Erityinen sisaruus voi kasvattaa sopeutumiskykyä, sitkeyttä, kärsivällisyyttä ja oma-aloitteisuutta. Se voi opettaa hyväksymään erilaisuutta, vahvistaa empatiakykyä, vähentää itsekeskeisyyttä sekä opettaa tilannetajua, vastuunottoa ja rohkeutta kohdata haasteita. (Neely-Barnes & Graff 2011; Hallberg 2013; Havercamp ym. 2013; Goudie ym. 2013; Hastings 2014.)

Terveen sisaruksen kohtaamat riskitekijät voivat olla suoria, kuten kouluvaikkeudet, psykososiaaliset ongelmat, stigma, tarpeiden laiminlyönti vanhempien taholta, tai epäsuoria, kuten perheen köyhyys tai rajoittuneet sosiaaliset verkostot. Terve sisarus on stressaantunut perheen tilanteesta siinä missä muutkin perheenjäsenet. (Neely-Barnes & Graff 2011; Hallberg 2013; Havercamp ym. 2013; Goudie ym. 2013; Hastings 2014.) Sisarukset voivat olla huolissaan tulevaisuudesta, kärsiä sosiaalisista vaikeuksista ikätovereiden kanssa tai heillä saattaa olla vaikeuksia puhua kokemuksistaan (Corsano ym. 2017). Puolet sisaruksista kokee erilaisia pelkoja, jotka liittyvät sairaan sisaruksen tulevaisuuteen ja omaan jaksamiseen siinä rinnalla (Tuominen 2017). Suuri osa sisaruksista myös välttää aiheuttamasta vanhemmilleen lisähuolia (Vert ym. 2017). Ongelmia ilmenee erityisesti sisaruksilla, joiden siskot tai veljet kärsivät mielenterveys- tai käytösongelmista (Neece ym. 2010; Goudie ym. 2013; Hastings 2014).

Erot sisarussuhteen laadussa ovat tutkimusten mukaan pieniä erityislasten ja muiden sisarusten välillä. Vaikutus sisarussuhteeseen erityislasten perheissä on enemmän positiivinen kuin negatiivinen. (Rossiter & Sharpe 2001.) CHARGE-syndroomaa sairastaneiden lasten sisaruksille tehdyn tutkimuksen mukaan sisarukset itse kuvasivat suhdettaan vammaiseen lapseen neutraaliksi (Vert ym. 2017). Autismiin kirjotettujen sairastavien lasten sisarukset puolestaan kuvasivat suhdetta ristiriitaiseksi (Corsano ym. 2017). Monet sisarukset ottavat suojelijan tai huolehtijan roolin suhteessa siskoon tai veljeen. Toisaalta myös kateuden ja katkeruuden tunteet siskoa tai veljeä kohtaan ovat tavallisia. (Waldman ym. 2015.)

SISARUSTEN PALVELUT OVAT PERHEEN PALVELUITA

Pitkäaikaissairaiden tai vammaisten lasten sisarukset eivät käytä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita enempää kuin terveiden lasten sisarukset (Simo Fotso 2017). Käytännössä Suomessa on vain vähän erityislasten sisaruksille suunnattuja omia palveluja. Erityislasten sisarukset kuuluvat peruspalveluiden piiriin ja ovat mukana perheen erityislapselle tai koko perheelle suunnatuissa palveluissa. Kolmas sektori järjestää jonkin verran sisaruksille suunnattua omaa toimintaa. Tällaisia ovat muun muassa sisarusten omat leirit tai sisarusryhmät ja sisarusinterventiot. Kela järjestää kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja pitkäaikaissairaille ja vammaisille lapsille sekä heidän perheilleen. Kursseilla huomioidaan koko perhe, myös sisarukset (Kansaneläkelaitos 2017).

Nuorten psykososiaalinen tuki tulisi järjestää ensisijaisesti peruspalveluissa ja nuorten arkiympäristöissä kuten kotona ja kouluissa. Nuoret viettävät koulussa enemmän aikaa kuin minkään toisen palvelun piirissä. (Peltola & Moisio 2017.) Arkipäivän sujuminen tavanmukaisesti luo turvallisuutta nuoren elämään. Kun arkipäivä kotona hajoaa, monet nuoret pyrkivät

ottamaan itse vastuuta ja hoitamaan kotia ja vanhempiaan. Olisi ensiarvoisen tärkeää tukea vanhempia heidän kasvatustehtävässään suhteessa kaikkiin lapsiinsa silloin, kun tilanne on pahimmillaan tai kun se jatkuu pitkään. (Solantaus & Beardslee 1996.) Vaikka vanhemmat huolehtisivat sisarusten perustarpeista, kyky pitää kaikkien lasten yksilölliset toiveet ja motivaatiot mielessä heikkenee vanhemmilla silloin, kun he elävät itsekin kriisissä (Larmo 2010).

Sisaruksille on kehitetty strukturoituja ryhmämuotoisia interventioita, joille yhteisiä tavoitteita ovat tunteiden hyväksyminen, omien vahvuuksien löytäminen, tiedon lisääminen ja vertaistuki. Tutkimuksissa on saatu lupaavia tuloksia interventioissa kuvatuilla toimintatavoilla: myönteisistä vaikutuksista sisarusten tunne-elämään, käyttäytymiseen, itsetuntoon ja koettuun sosiaaliseen tukeen (Roberts ym. 2015; Roberts ym. 2016.) Ne myös lisäävät nuoren saaman tiedon määrää ja laatua (Lobato & Kao 2002). Katsoaus syöpää sairastavien lasten sisaruksille suunnatuista interventioista toteaa, että ne vaikuttivat sisarusten depressiivisyyteen, lääketieteelliseen tietoon sekä terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Interventioilla ei sen sijaan ollut vaikutusta sisarusten ahdistuneisuuteen, käytösongelmiin, itsetuntoon eikä stressitasoon. (Prchal & Landolt 2009.) Ryhmämuotoisten interventioiden on todettu olevan tehokkaimpia, sillä niissä sisarukset saavat vertaistukea ja sosiaalista tukea (Carter ym. 2016).

Sisarukset kuvaavat sekä myönteisiä että kielteisiä kokemuksia palveluissa. Toisaalta he kuvaavat saavansa tarvitsemaansa sosiaalista tukea (Vert ym. 2017), toisaalta kohtaamattomuuden kokemuksia ja näkymättömäksi jäämistä palveluissa (Abrams 2009). Koulut ja nuorten palveluntarjoajat tunnistavat ja antavat sisaruksille palautetta heidän positiivisista ominaisuuksista, kuten toleranssista, kärsivällisyydestä ja ystävällisyyttä, mutta vaarana on, ettei kotitilanteen aiheuttamaa stressiä oteta sisarusten kohdalla vakavasti (Paget & Cadywould 2015). Sisarukset ovat kuvanneet ulkopuolisuuden tunnetta siskon tai veljen asuessa poissa kotoa asumispalveluyksikössä.

He kokevat, etteivät saa tietoa siskon tai veljen tilanteesta eikä heitä oteta huomioon palvelujen suunnittelussa. (Jakobs & MacMahon 2017.)

Erityislasten sisarukset kaipaivat enemmän tietoa siskon tai veljen tilanteesta paitsi vanhemmilta myös ammattihenkilöiltä. Nuoruusiässä sisarusten tiedontarve muuttuu. He kykenevät käsittämään abstrakteja perinnöllisyyteen, kuolemanpelkoon tai palvelujärjestelmään liittyviä käsitteitä (Jakobs & MacMahon 2017). On kuitenkin todettu, että sisarusten tiedoissa on aukkoja, joihin on voinut vaikuttaa rajallinen kommunikaatio nuoren ja vanhempien välillä tai yhtä lailla liian vähäinen tiedon saanti ammattihenkilöiltä. (Vatne ym. 2014.) Sisarukset jäävät paitsioon, kun perheelle annetaan ensitietoa. Isommat sisarukset eivät osallistu ensitietotapaamiseen ja jäävät vanhempien kertomuksen varaan perheen tilanteesta. Ensitiedon tulisi olla jatkuva prosessi, mutta käytännössä se jää liian usein kertaluonteiseksi tapahtumaksi (Informing Families Project 2017).

Vammaisten lasten perheisiin kohdistuneet säästöt ovat näkyneet kielteisinä vaikutuksia sisarusten elämässä ja vaikeuttaneet heidän avunsaantiaan monissa maissa kuten Isossa-Britanniassa (Paget & Cadywould 2015). Myös Suomessa vastuu hajanaisten palveluiden koordinoimisesta jää usein erityislapsen perheelle itselleen. Tällaisessa tilanteessa on tärkeää pohtia perheen elämän kokonaisuutta, mukaan lukien sisarusten mahdollisuus terveeseen kasvuun ja kehitykseen, jotta voidaan saada aikaan kaikkien kannalta toimiva palvelukokonaisuus. (Lehti 2017.)

AINEISTO JA TUTKIMUSMENETELMÄT

Artikkelin aineisto perustuu Erityinen sisarus -projektissa tehtyihin 1) erityislasten sisarusten haastatteluihin, 2) sisarusten kirjoituksiin ja 3) toiminnallisiin menetelmin kerättyihin kokemuksiin. Haastatteluaineiston keräsimme puolistrukturoiduilla fokusryhmähaastatteluilla (N = 15). Järjestimme haastatteluita neljällä paikkakunnalla: Helsinki (N = 4), Kuopio (N = 6), Ou-

lu (N = 2) ja Tampere (N = 3). Yhteensä haastatteluihin osallistui 57 nuoriso- tai aikuisikäisen erityislapsen sisarusta. Haastateltavat olivat iältään 17–60-vuotiaita. (Taulukko 1.) Yhteen ryhmähaastatteluun osallistui 2–6 haastateltavaa. Haastatteluiden teemat muodostettiin aikaisemmista tutkimuksista nousevien teemojen pohjalta sekä haastatteluiden edetessä sisarusten omien tarpeiden perusteella. Teemat olivat: 1) minun sisaruussuhteeni, 2) sisaruuteen liittyvät tunteet, 3) erityinen sisaruus perheen arjessa, 4) sisaruuden merkitys minulle, 5) sisaruuteen liittyvät roolit sekä 6) oma tuen ja tiedon tarve.

Sisarukset kirjoittivat kokemuksistaan (N = 11) blogitekstejä ja kirjeitä. Kirjoittajat olivat iältään 19–50-vuotiaita. He vastasivat kirjoituksiinsa seuraaviin kysymyksiin: 1) Miltä erityinen sisaruus tuntuu eri-ikäisenä? Mitä tunsin teininä ja aikuistuvana nuorena? 2) Mitä kuvittelet, että tulevaisuudessa on edessä, kun isää ja äitiä ei enää ole? 3) Mihin haluaisit vanhempien, yhteiskunnan tai palveluntuottajan kiinnittävän huomiota tulevaisuudessa? Toiminnallisia menetelmiä käytimme kerätessämme tietoa 12–16-vuotiailta nuoruusikäisiltä sisaruksilta. Yhteensä 50 nuorta osallistui erilaisiin sisarusten tapahtumiin (N = 9): leireille (N = 3), ryhmään (N = 1) ja chatteihin (N = 2) (taulukko 1). He kertoivat kokemuksistaan tekemällä elokuvia, ryhmäkeskusteluissa, piirtämällä sarjakuvia, kirjoittamalla tai valokuvaamalla. Toiminnallisissa menetelmissä ei ollut etukäteen päätettyä teemaa. Aiheet nousivat nuorten omista ideoista, esimerkiksi nuorten tekemissä elokuvissa. Ainoana ehtona oli, että aihe liittyy erityiseen sisaruuteen.

Sisarukset pyydettiin mukaan haastatteluihin ja kirjoittajiksi Erityinen sisaruus -projektin sosiaalisen median kanavien välityksellä. Toiminnallisiin tilaisuuksiin sisarukset rekrytoitiin projektin paikallisten yhteistyökumppaneiden kautta (Helsingissä Sylva ry ja Norio-keskus, Kuopiossa TATU ry sekä Oulussa ja Tampereella Kehitysvammaisten Tukiliitto ry). Mukaanottokriteerinä oli pitkäikäisen tai vammaisen lapsen sisaruus. Tapahtumat olivat avoimia kaikille sisaruksille siskon tai veljen diagnoosista tai sairaudesta

riippumatta. Haastatteluissa ja kirjoituksissa ei ollut ikärajaa. Toiminnallisissa tilaisuuksissa ikäraja oli 12–16 vuotta. Poissulkukriteerinä oli, ettei tapahtumiin osallistumisesta saanut aiheutua haittaa osallistujalle tai hänen terveydelleen. Sisaruksia informoitiin kirjallisesti ja suullisesti. Osallistujat allekirjoittivat julkaisuluvan. Alle 15-vuotiaiden ollessa kyseessä luvan allekirjoitti huoltaja.

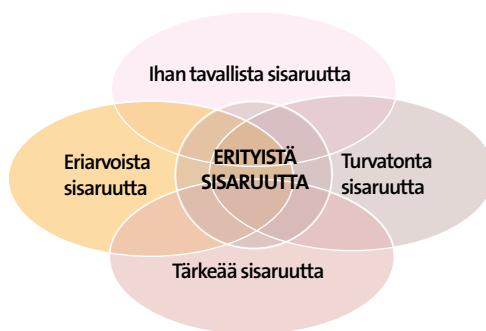
Vaikka osa haastateltavista oli aikuisia, haastatteluissa palattiin alaikäisten 12–17-vuotiaiden nuorten kokemuksiin. Koska haastateltavat olivat eri-ikäisiä, sijoittuivat heidän nuoruuden kokemuksensa eri aikakausiin. Palvelut ja perheiden mukaan ottaminen palveluihin on muuttanut vanhimpien haastateltavien nuoruuden-aikaisista ajoista tähän päivään. Artikkelissa keskitymme kuvailemaan sisarusten merkityksellisiä kokemuksia kuin itse palveluita. Kokemukset vaihtelevat haastateltavan iän mukaan ja sen mukaan, miten kauan niistä oli kulunut aikaa. Haastateltavat kuvaavat elinaikaisiaan kokemuksiaan eri tavoin sen mukaan, miten paljon he ovat niitä käsitelleet. Voidaan puhua ensisijaisista kokemuksista, jotka liittyvät välittömään kokemiseen kyseisenä hetkenä sekä etäännytetystä kokemuksesta, joita on jo käsitelty (Rissanen & Laine 2016). Menneisyyttä peilataan aina nykyisyyden lasien läpi ja nykyhetkeä peilataan tilannekohtaisesti senhetkisten tuntemusten pohjalta (Latomaa, 2011). Ihmisen identiteetti rakentuu kertomuksessa; samalla kun ihminen kertoo tarinaansa, hän myös elää sitä (Vuokila-Oikkonen 2002).

Analyysimenetelmäksi valitsimme narratiivisen tarkastelun hahmottamaan sitä, millaisia kertomuksia sisarukset kertovat sisaruudesta ja palvelukokemuksistaan sekä niihin liittyvistä toiveista. Sisarusten tarinoissa puolustaudutaan, otetaan kantaa, kritisoidaan, tehdään asioita ymmärrettäväksi ja asemoidaan itseä ja muita (ks. Vuokila-Oikkonen 2002). Tarinoissa työsetään selviytymistä elämänmuutoksissa ja erityislapsen sisaruksena. Tavoitteenamme oli saada esiin nuorten oma ääni eli tarinat kertovat erityislapsen sisarusten omaa tarinaa.

TAULUKKO 1. Aineistonkeruumenetelmät ja osallistujat

Aineistonkeruumenetelmä	Aineistonkeruukerrat N	Osallistujat N	Osallistujien ikä, vaihteluväli, vuotta
Fokusryhmähaastattelut	15	57	17–60
Kirjoitukset		11	19–50
Sisaruusleiri	3	41	12–16
Sisaruuschat	2	6	12–16
Sisaruusryhmä	1	3	12–15
Yhteensä	32	118	

Nauhoitimme ja litteroimme haastattelut. Toiminnallista aineistoa tarkastelimme siinä muodossa, missä ne olivat (esimerkiksi kuvina) etsimällä aineistosta sisaruuteen liittyviä kertomuksia. Sisällön analysoinnin aloitimme tarkastelemalla tarinoita asiayhteydessään. Muodostimme aineistosta teemoja, joista muodostuivat ydintarinat (ks. Beal 2013). Narratiivisessa tarkastelussa muodostimme sisarusten kokemuksesta eräänlaisia tyypikkertomuksia, ydintarinoita, joista käy ilmi tarinoiden juonet tiivistettynä. Ydintarinasta muodostimme suuremman perustarinan, joka kuvaa pienempien tarinoiden kokonaisuutta ja pääjuonta. (ks. Heikkinen 2000.)



KUVIO 1. Neljästä ydintarinasta muodostunut Erityistä sisaruutta -perustarina.

NELJÄ KERTOMUSTA ERITYISESTÄ SISARUUDESTA

Keräämämme aineiston perusteella nimesimme neljä ydintarinaa: 1) Ihan tavallista sisaruutta, 2) Eriarvoista sisaruutta, 3) Turvatonta sisaruutta sekä 4) Tärkeää sisaruutta. Ydintarinoista muodostimme Erityinen sisaruus -perustarinan, joka kuvaa pienempien tarinoiden kokonaisuutta. Sisarukset kertoivat joko yhtä tai useampaa ydintarinaa. Ydintarinat vaihtelivat eri yksilöillä. Sama sisarus saattoi kertoa useampaa tarinaa eri kontekstissa. Sisarusten tarinoissa painotettiin sisarusuhteen iloja ja riemuja. Kun keskustelu jatkui pidempään, sisarukset myönsivät kokeneensa myös epäreiluuden ja hylätyksi tulemisen tunteita sekä näkymättömyyttä suhteessa ympäristöön.

Lopuksi sisarukset usein kumosivat kielteiset kokemukset sanomalla jotain hyvää sisaresta tai veljestä. He korostivat sitä, että sisko tai veli on joka tapauksessa tärkeä. Tällöin tarinasta muodostunut suurempi perustarina kuvasi pienemmistä tarinoista muodostuvaa kokonaisuutta ja pääjuonta (ks. Heikkinen 2000).

Ydintarina 1: Ihan tavallista sisaruutta

Pidin siskoani täysin samanlaisena kuin kaikkia muitakin. Luulin, että Downin syndrooma tulee kaikille, jossain vaiheessa elämää. Vaikka hän on erilainen, hän on meille samanlainen. Teininä yritin kyllä hieman piilotella siskoani, koska en tykännyt yhtään uteluista häntä kohtaan. Muistan, mä vähän mietin, että mitähän muut miettii. Niin siinä vaiheessa mietin muiden

mielipiteitä. Sitten mä vaan kasvoin yli siitä. Toisaalta teini-iässä aloin arvostamaan siskoani entistäkin enemmän, kun aloin ymmärtämään, miten hienosti siskoni pärjää verrattuna kehitysvammaisuuteensa. Huomasin myös, kuinka hieno ihminen siskoni on, kiltti kaikille, kohtelee kaikkia tasapuolisesti jne.

Sisarukset saattoivat puhua erityisestä sisaruudesta ihan tavallisena sisaruutena. He olivat kasvaneet erityiseen sisaruuteen ja sopeutuneet tilanteeseen usein hyvin. Moni kertoi nauttivansa sisaruksen seurasta erityisyydestä huolimatta. Sisarukset korostivat, että kaikkiin sisarussuhteisiin liittyy monenlaisia ristiriitaisia tunteita, iloa ja suruja. Ihan tavallista sisaruutta -kertomus saattoi olla nuoren ainoa kokemus sisaruudesta. Erityisesti näin oli silloin, jos nuoret kertoivat perheen tilanteen olleen jokseenkin hallittava tai jos nuoret olivat kokeneet tulleen perheessä, palveluissa ja yhteiskunnassa tasavertaisesti kohdatuiksi.

Sisarusten kertomusten mukaan perheen tilanne ei välttämättä määrittellyt niin kokonaisvaltaisesti elämäkokemuksia varhaisnuoruudessa, kun kaverit ja kodin ulkopuolinen elämä tulivat tärkeämmiksi. Toisaalta teini-ikäiset sisarukset kuvasivat miettineensä enemmän tässä vaiheessa, mitä muut sisaruksesta ajattelivat. Varhaisnuoruudessa saatettiin hävetä sairasta tai vammaista sisarusta tai ei haluttu tuoda kavereita kotiin. Sisarukset toivat kertomuksissaan esille sen, että vaikka oma sisarus olisi ollut hyväksyttävä varhaislapsuudessa, näin ei välttämättä ollut nuoruudessa. Tilanne saattoi myös olla aivan päinvastainen: nuoruusiässä osattiin arvostaa sisarusta enemmän kuin aikaisemmin.

Ihan tavallista sisaruutta -kertomukseen ei liittynyt merkittäviä kokemuksia kohtaamattomuudesta palveluissa tai toiveita palveluille. Sisarukset kertoivat olevansa tottuneita siskon tai veljen saamiin hoitoihin ja terapioihin. Sisarukset luottivat siihen, että vammainen tai sairas sisarus saa tarvitsemansa avun.

Ydintarina 2: Eriarvoista sisaruutta

Olisin toivonut, että mun perään katsotaan enemmän. Kaikki kuvitteli, että kyllä se pärjää. Annettiin vastuu itsestä ja muista liian varhain, joka kääntyi mua vastaan. Kukaan ei ole kysynyt multa, miten mä voin. Vanhemmille sanottiin, että eihän se nyt se sairas lapsi ole, kiinnitäpää enemmän huomiota siihen sairaaseen lapseesi. On vasta myöhemmin lähtenyt liikkeelle sisaruksen huomioiminen 90-luvun jälkipuoliskolla ehkä. Olin kateellinen sisarukseni saamasta huomiosta. Joskus ajattelin, että haluaisin itsenkin sen syövän, jotta saisi olla sairaalassa ja saisi sen kaiken huomion.

Olisin toivonut tietoa, mikä sairaus on ja mitä ne eri hoidot on ja mitä niissä hoidoissa tehdään. Nuorille pitäisi olla helposti lähestyttävää tietoa. Yksilöllistä tietoa ja huomiota, sillä jokaisen perhetilanne on eri ja jokainen sisarus on niin erilainen. Mä luulen, että ikään kuin sairaala huolehtii sen, että se lapsi joka on sairaana, saa selkeässä muodossa tietoa. Mutta se tapahtuu varmaan aika paljon lääkäritapaamisissa ja muissa, mutta sisaruksille tieto ei kyllä välttämättä mene. Itse kun lapsuudessa en ole saanut tietyissä tilanteissa sitä huomiota, mulla on ollut harrastusohjaajat vaikka, joku pianonsoiton opettaja, joka on katsellut 7-vuotiaasta 18-vuotiaaseen, ollut koko ajan siinä tavallaan arjessa mukana.

Terveet sisarukset kokivat, etteivät he ole yhdenvertaisia erityislapsen kanssa. Sisarukset kertoivat tätä tarinaa etenkin silloin, kun kokivat perheen erityislapsesta huolehtimisen vievän vanhempien voimavarat täysin ja itse jääneensä vähemmälle huomiolle. Sisarukset kokivat jäävänsä kotiolojen lisäksi myös palveluissa helposti huomaamattomiksi sekä vähälle tiedolle sairauksista, kokonaistilanteesta ja hoidosta. Esimerkiksi lapsen sairastuttua tai vammauduttua ensitieto annettiin vain vanhemmille. Sisarukset jäivät sen tiedon varaan, mitä vanhemmat kriisitilanteessa osasivat ja jaksoivat heille antaa. Sisarukset kuvasivat kateuden tunteita, kun erityistä tukea tarvitseva sisarus sai käydä terapiassa, sopeutumismennöksessä tai sai olla sairaalassa eikä hänen tarvinnut mennä kouluun.

Sisarusten omat tukipalvelut tarjottiin pääasiassa koulussa. Sisarusten mukaan heille kylä tarjottiin esimerkiksi kouluterveydenhuollossa keskustelutukea, mutta sisarukset eivät kokeneet, että heidän huoliinsa olisi osattu vastata. Pahimmillaan vaikean kotitilanteen uuvuttamaa lukio-laista kehoitettiin opiskelijaterveydenhuollossa keskittymään kouluun ja unohtamaan koti-huolet. Sisarukset olivat saattaneet olla kuulolla, kun heidän vanhempiaan on kehoitettu kiinnittämään huomio sairastuneeseen lapseen, ja odottavan terveiden sisarusten pärjäävän omillaan. Sisarusten kokemusten mukaan heillä ei ollut tilaa omille tarpeilleen tai omalle murrosiälleen.

Nuoruusikäiset sisarukset toivoivat palveluilta yksilöllisistä huomioinnista, keskustelumahdollisuutta, tiedon saamista sekä vertais-tukea. Jokaisen sisaruksen tilanne oli erilainen. Nuoret toivoivatkin tulevansa huomatuiksi yksilöinä, omine tarpeineen ja toiveineen – sen muistamista, ettei sisaruus yksin määrittele nuoren hyvinvointia, mutta toisaalta perhetilanteen huomioimista, ei sen sivuuttamista. Nuoret kertoivat tarvitsevänsä aikuisen, jolta saa henkistä tukea. Tämän aikuisen ei tarvitse olla sosiaali- tai terveydenhuollon ammattilainen, vaan kuka tahansa nuoren arjessa mukana oleva aikuinen.

Ydintarina 3: Turvatonta sisaruutta

Perheeni oli rikki ja voimaton, mutta meidän täytyi vain jaksaa. Äidin ja isin aika meni sairaalassa pikkusiskon kanssa ja mun vastuulle jäi kodin ja arjen pyörytys. Jouluaattona pikkusiskon kunto romahti ja hänet kiidätettiin sairaalaan. Tilanne oli vakava ja sisko joutui olemaan sairaalassa pitkään. Se oli ensimmäinen joului, jolloin osa perheestä oli sairaalassa, mutta ei viimeinen. Lapsi uskoo pahan tapahtuvan aina jossain muualla. Kun se paha osuu omalle kohdalle sisaruksen sairastumisen tai vammautumisen myötä, joutuu lapsi kohtaamaan pahuuden, ennen kuin on valmis siihen. Silloin keijumaailma murtui mun mielessä.

Kyllä mäkin kävin puhumassa silloin psykologille, kun sisko sairastui, niin kyllä se oli ainakin ihan kiva tapaaminen. Se on mun mielestä

järjestetty vaan, että jos huomaa, että olisi enemmän tarvetta, niin sinne voisi mennä uudelleen. Myöhemmin mun vanhemmat palkkas itse psykiatricin, jonka kanssa mä kävin jotain juttelee. Siinä terapiassa se narratiivi rakentui. Omien rajojen asettamisen pakko ja siihen liittyvä kipu ja syyllisyys ovat olleet henkilökohtaisesti isoja ja tärkeitä teemoja. Että asiat ovat niin, ilman että niillä on tässä maailmankaikkeudessa mitään syytä. Vertaistuessa puolestaan olen ymmärtänyt, etten ole ainoa, kenelle nämä kokemukset ovat olleet elämää mullistavia ja vaatineet ison psyykkisen työn, jotta selviää eteenpäin ja joka varmaan tulee osittain jatkumaan aina.

Tämä tarina piti sisällään elementtejä tilanteista, joissa sisaruksen tilanne muuttui äkillisesti esimerkiksi onnettomuuden tai sairastumisen myötä, minkä jälkeen elämä oli hallitsematonta, kaoottista tai kuoleman pelon täyttämää. Pitkäaikaissairas tai vammaisen sisarus saattoi herättää terveessä sisaruksessa pelkoa, häpeää mutta myös huolta selviytymisestä. Sisarukset saattoivat joutua ottamaan vastuun kodista ja arjesta ennen kuin kokivat olevansa valmiita siihen. Huoli ja liian suuri vastuu herättivät heissä turvattomuutta. Sisarukset kuvasivat turvattomuuden tunteen vaikuttaneen heidän elämäänsä esimerkiksi siten, etteivät he ole enää uskaltaneet elää kuin päivän kerrallaan, tai aiheuttaneen ahdistuneisuutta ja pelkotiloja.

Jotkut sisarukset kertoivat tarvinneensa terapiaa turvallisuuden tunteen järkkymisen takia ja turvallisuuden kokemuksen takaisin saamiseksi. Osalle sisaruksille tarjottiin omaa henkilökohtaista keskustelutukea siskon tai veljen sairastumisen yhteydessä. Toisten vanhemmat kustansivat tukikäynnit itse. Epäselväksi aineistossamme jäi, mitkä kaikki tahot järjestivät keskustelumahdollisuuksia. Huomionarvoista oli, ettei sisarusten tarinoissa noussut esille yhteiskunnan palvelujen, esimerkiksi kotipalvelujen rooli silloin, kun vanhemmat eivät pystyneet arkea hoitamaan. Vertaistuesta koettiin saatavan vaikeassa tilanteessa apua.

Ydintarina 4: Tärkeää sisaruutta

Yksi vahvimpia muistoja on, kun siskoni joutui sijaishoitoon viikoksi, kun vanhempamme olivat matkoilla. Kävin isosiskoni kanssa katsomassa siskoamme hoitopaikassa. Ne pitkät ankeat, kauheat käytävät jääneet terävästi mieleeni. Lähdimme itkien pois siskomme luota ja olimme vihaisia ja surullisia siitä, että meidän pikkusiskomme joutui jäämään siihen hirveään paikkaan yksin. Hän oli silloin vielä niin pieni. Myöhemmin siskoni muutti pois kotoa ryhmäkotiin, kun olin lähenemässä täysi-ikäisyyttä. Se oli todella vaikea ymmärtää, että siskoni ei enää asuisi perheen kanssa kotona. Kävimme katsomassa siskoä välillä siellä ryhmäkodissa. Jos siskonikin saisi parasta mahdollista hoitoa niin minun ei tarvitsisi olla huolissaan. Viime ajat on vain ollut hieman taistelua asian henkilökunnan osaamattomuuden takia.

Sisaruksille oli tärkeää tuoda esille, että sisko tai veli on rakas ja tärkeä. Erityinen sisaruus saattoi olla myös pelkästään tämän tarinan mukainen. Vaikka sisarukset toisaalta toivoivat vanhempiansa huomiota ja sitä, että erityislapsi olisi välillä hoidossa, niin herätti siskon tai veljen hoitoon jättäminen ristiriitaisia tunteita. Oma sisko tai veli on tärkeä, eikä hänen jättämisensä esimerkiksi sijaishuoltoon ollut helppoa. Nuoruusikään liittyy kaikkien perheen lasten itsenäistyminen, myös pitkäaikaissairaiden ja vammaisten nuorten. Yksi mahdollinen uutena perheen elämään tuleva palvelu tässä vaiheessa on asumispalvelu. Terveet sisarukset kuvasivat kokeneensa helpotuksen tunteita, jos siskolle tai veljelle on löytynyt hyvä asumisyksikkö. Samanaikaisesti he kuitenkin tunsivat usein syyllisyyden tunteita siitä, että oma sisko tai veli joutui muuttamaan muualle.

Yhdenvertaisuuden kokemus oli sisaruksille tärkeää. He pohtivat yhdenvertaisuusteemaa sisaruuden näkökulmasta: miten se näkyy arjessa ja ympäröivässä yhteiskunnassa. Sisarukset törmäsivät yhdenvertaisuusteemaan esimerkiksi joutuessaan puolustamaan siskoaan tai veljeään tämän erilaisuuden takia. He pohtivat jo nuoruusiässä, toteutuvatko sisaruksille suunnatut palvelut tasavertaisesti tai ovatko ne laadukkaita.

Sisarukset kertoivat myös huolesta pitkäaikaisairaahan tai vammaisen sisaruksen pärjäämisestä. Ajatuksia herätti se, kuka sisaruksesta huolehtii aikuisena, kun vanhemmat eivät enää ole huolehtimassa sairasta sisaruksesta. Nuoruusikäisten vammaisten tai pitkäaikaissairaiden lasten sisarukset kokivat, että heillä oli vain vähän tietoa siitä, mitä palveluita yhteiskunta voi tulevaisuudessa tarjota sairaalle tai vammaiselle ihmiselle, ja he toivoivatkin saavansa enemmän tietoa palveluista.

YHTEENVETO

Erityistä sisaruutta -perustarina muodostui neljästä ydintarinasta: 1) Ihan tavallista sisaruutta, 2) Eriarvoista sisaruutta, 3) Turvatonta sisaruutta sekä 4) Tärkeää sisaruutta. Peilasimme ydintarinoita sisarusten palvelukokemuksiin. Palvelukokemukset liittyivät sekä sisarusten itsensä saamiin palveluihin että vammaisen tai pitkäaikaissairaahan sisaruksen ja koko perheen palveluihin. Kokemukset vaihtelivat sen mukaan, mitä ydintarinaa sisarukset kertoivat. Sekä aikaisemmat tutkimukset (mm. Corsano ym. 2017) että tässä artikkelissa esiteltävä Erityistä sisaruutta -perustarina kuvaavat erityisen sisaruuden monimuotoisuutta. Aikaisemmissa tutkimuksissa sisarukset kuvaavat sekä myönteisiä että kielteisiä kokemuksia: toisaalta he kuvaavat saavansa tarvitsemansa sosiaalisen tuen (Vert ym. 2017), mutta ovat myös kokeneet kohtaamattomuuden tunteita ja näkymättömiksi jäämistä palveluissa (Abrams 2009). Kohtaamisen ja kohtaamattomuuden teemat nousivat esille myös tämän tutkimuksen sisarusten tarinoissa.

Osa sisaruksista kuvasi tarvinneensa ja saaneensa psykososiaalista tukea. Etenkin sisarukset, jotka kertoivat Turvaton sisaruus -ydintarinaa, kokivat hyötynensä psykologin tapaamisista tai terapiasta. Nuorten tuki tulisi järjestää heidän arkisissa ympäristöissään (Peltola & Moisio 2017). Sisarusten tarinoiden mukaan heille kylä tarjottiin esimerkiksi kouluterveydenhuollossa keskustelutukea, mutta usein siellä ei kyetty

vastaamaan sisarusten kotihuoliin. Tulos on yhteneväinen aikaisemman tutkimuksen kanssa, jonka mukaan nuorten palvelut eivät välttämättä ota tosissaan kotitilanteen aiheuttamaa stressiä (Paget & Cadywould 2015). Sisaruksille kehitettyjen interventioiden on todettu olevan tehokkaimpia ryhmämuotoisina, sillä niissä toteutuu sisarusten vertais- ja sosiaalinen tuki (Carter ym. 2016). Vertaistuen tärkeys korostui sisarusten tarinoissa tässäkin tutkimuksessa.

Pitkäaikaisairas tai vammaisen lapsi tarvitsee usein paljon aikaa ja huomiota, jota ei aina samassa määrin riitä sisaruksille. Aikuiset saattavat aliarvioida terveiden sisarusten stressin. (Hastings 2014.) Vaikka vanhemmat huolehtivat sisarusten perustarpeista, kyky asettua terveeseen lapsen tilanteeseen heikkenee vanhemmilla silloin, kun he elävät itsekin kriisissä (Larmo 2010). Vanhempia on tuettava jokaisen lapsen kasvatuksessa. Muuten vaarana on, että terveet sisarukset jäävät näkymättömäksi. Eriarvoista sisaruutta -ydintarinaa kertovat sisarukset kuvasivat, että heidän odotettiin tulevan toimeen omillaan ja että he joutuivat ottamaan vastuuta omasta ja muiden hyvinvoinnista ennen kuin olivat siihen valmiita. Sisarukset kertoivat välttävänsä aiheuttamasta vanhemmilleen lisähuolia. Aikaisemmissa tutkimuksissa on kuvattu, kuinka terveet sisarukset varovat rasittavansa vanhempia (Vert ym. 2017).

Vastuu erityislasten perheiden hajanaisten palveluiden koordinoimisesta jää usein perheelle itselleen. Tällaisessa tilanteessa on tärkeää pohtia perheen elämän kokonaisuutta, mukaan luettuna sisarusten mahdollisuutta terveeseen kasvuun ja kehitykseen. (Lehti 2017.) On todettu, että sisarusten tiedoissa on aukkoja, mihin on voinut vaikuttaa rajallinen kommunikaatio nuoren ja vanhempien välillä tai yhtäläillä liian vähäinen tiedon saanti ammattihenkilöiltä. (Vatne ym. 2014). Erityislasten sisarukset kaipaisivat enemmän tietoa siskon tai veljen tilanteesta vanhempiensa lisäksi ammattihenkilöiltä (Jakobs & MacMahon 2017). Aineistossamme nousi esiin, että sisarukset jäivät kotiolojen lisäksi myös palveluissa helposti huomaamattomiksi. He kokivat

jäävänsä vähälle tiedolle sairauksista, kokonaisuudesta ja hoidosta. Näin oli etenkin silloin, kun he kertoivat Eriarvoista sisaruutta -ydintarinaa.

Voidaan sanoa, että erityinen sisaruus on ollut nuorten kokemuksissa merkittävä tekijä hyvinvoinnin, palveluiden ja oman elämän rakentumisen kannalta. Toisaalta on muistettava, että sisaruus ei yksin määrittele näitä tekijöitä. Johdopäätöksiä tehtäessä on oltava varovainen, sillä sisaruuden kokemuksia ei voida erottaa lapsen muusta kasvuympäristöstä tai muista hyvinvointiin vaikuttavista tekijöistä. (ks. Hastings 2014). Voi myös olla, että aikuisten sisarusten muistot lapsuuden kokemuksista ovat muovautuneet matkan varrella. Aiempien tutkimusten ja oman aineistomme valossa on näyttöä siitä, että sisaruus on syytä ottaa aiempaa paremmin huomioon suunnattaessa palveluita perheille, joissa jollain lapsella on pitkäaikaisairaus tai vamma.

Kehittämisedotukset

- Sisarukset tulisi huomioida perheen muutenkin käyttämissä palveluissa, juuri silloin kun sitä tarvitaan. Usein kriittisin vaihe on ensitietovaihe ja akuuttivaihe. Tällöin korostuu etenkin tarve saada tietoa vanhempien lisäksi ammattilaisilta.
- Sairaaloissa ja poliklinikoilla sisarukset tulisi ottaa mukaan ensitietoistuntoihin sopivana ajankohtana.
- Jokaisen vammaisen tai pitkäaikaisairaansa lapsen perheen kanssa työskentelevän ammattilaisen tulisi huomioida myös terveet sisarukset: kysyä, miten he voivat, mitä he tietävät tai haluavat tietää siskon tai veljen tilanteesta.
- Sairaaloissa lastenosastojen yhteydessä olisi hyvä olla sisaruksille suunnattua toimintaa ja tukea.
- Vanhempien ollessa kiinni sairaan lapsen hoitamisessa tulisi perheen saada kotipalvelua, jottei sisarusten tarvitsisi ottaa vastuuta perheen arjesta ikätasolleen sopimattomalla tavalla.

- Vanhempien kasvatustehtävää ja mentaalisuutta myös suhteessa sisaruksiin tulisi tukea kaikissa palveluissa, joissa perheet liikkuvat.
- Sisarusten oma tuki tulisi ensisijaisesti järjestää arkisissa ympäristöissä kuten kouluissa. Tärkeää on ymmärtää nuoren kotitilanteen merkitys kokonaishyvinvoinnille sekä ottaa sisaruuteen liittyvä stressi tosissaan.
- Sisaruksille tulisi järjestää vertaistukea.
- Sisarukset tarvitsevat tietoa siskon tai veljen tulevaisuuden palveluista: esimerkiksi missä sisko tai veli tulee asumaan, kuka auttaa häntä tulevaisuudessa, mitä yhteiskunnan tukia on tarjolla.

LÄHTEET

- Abrams, Madeleine Seifter (2009). The well sibling: Challenges and possibilities. *American Journal of Psychotherapy*, 63(4): 305–17.
- Beal, Claudia (2013). Keeping the story together. *Journal of Research in Nursing*, 18(8): 692-704.
- Carter, Sid & Cook, James & Sutton-Boulton, Gary & Ward, Vicki & Clerke, Steve (2016). Social pedagogy as a model to provide support for siblings of children with intellectual disabilities: A report of the views of the children and young people using a sibling support group. *Journal of Intellectual Disabilities*, 20(1): 65–81.
- Corsano, Paola & Musetti, Alessandro & Guidotti, Laura (2017). Typically developing adolescents' experience of growing up with a brother with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 42(4): 151–161.
- Goudie, Anthony & Havercamp, Susan & Jamieson, Barry & Sahr, Timothy (2013). Assessing functional impairment in siblings living with children with disability. *Pediatrics*, Aug;132(2): 476–83.
- Hallberg, Ulrika (2013). Situation and psychosocial well-being of older sisters to children with disabilities or chronic illnesses – the forgotten children? *Int J Qualitative Stud Health Well-being*(8): 1–2.
- Hastings, Richard (2014). Children and adolescents who are the siblings of children with intellectual disabilities or autism: Research evidence. *Cerebra Chair of Family Research University of Warwick*.
- Heikkinen, Hannu (2000). Tarinan mahti: narratiivisuuden teemoja ja muunnelmia. *Tiedepoliitikka*, 25.
- Informing Families Project, N. F. (2017). Informing families on their child's disability. <http://www.informingfamilies.ie/> (Viitattu 31.10.2017).
- Jakobs, Paula & MacMahon, Ken (2017). 'It's different, but it's the same': Perspectives of young adults with siblings with intellectual disabilities in residential care. *British Journal of Learning Disabilities*, 45(1): 12–20.
- Kansaneläkelaitos (2017). Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit. <http://www.kela.fi/kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit> (Viitattu 31.10.2017).
- Laimio, Anne & Karnell, Sonja (2010). Vertaistoiminta kannattaa. *Kouvola: Asumispalvelusäätiö ASPA*.
- Larmo, Anneli (2010). Mentalisaatio – kyky pitää mielen mielessä. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim*, 126(6): 616–622.
- Latomaa, Timo (2011). Ymmärättävä psykologia: psykologian rekonstruktivisena tieteenä. Teoksessa J. Perttula & T. Latomaa, *Kokemuksen tutkimus*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus. 17 – 88.
- Lehti, Susanna (2017). *Vammaispalvelujen käsikirja. Vammaisten lasten oikeus sosiaali- ja terveystalveihin*: <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/lapsen-oikeudet/vammaisten-lasten-oikeus-sosiaali-ja-terveyspalveluihin> (Viitattu 11.10.2017).
- Lobato, D J & Kao, BT (2002). Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Journal Pediatr Psychol*, 27(8): 711–716.
- Mahlamäki, Pirkko (2013). Vammaisten ihmisoikeudet eivät toteudu. *Hyvinvointikatsaus 3/2013 – Teema: Vähemmistöt*. http://www.stat.fi/tup/hyvinvointikatsaus/hyka_2013_03.html (Viitattu 11.10.2017).
- Mielenterveyden keskusliitto. Vertaistoiminta. <http://mtkl.fi/palvelut/vertaistoiminta/> (Viitattu 11.10.2017).
- Neece, Cameron & Blacher, Jan & Baker, Bruce (2010). Impact on siblings of children with intellectual disability: The role of child behavior problems. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*(115): 291–306.
- Neely-Barnes, Susan & Graff, Carolyn (2011). Are there adverse consequences to being a sibling of a person with a disability? A propensity score analysis. *Family Relations*(60): 331–341.
- Norio-keskus Rinnekoti-Säätiö (2014). Kysely erityistä tukea tarvitseville sisaruksille. *Norio-keskus Rinnekoti-Säätiö*.
- Paget, Ally & Cadywould, Charlie (2015). Life to the Full. *Social Policy*. <https://www.demos.co.uk/project/life-to-the-full-report/> (Viitattu 11.10.2017).
- Peltola, Marja & Moisio, Jenni (2017). Ääniä ja äänentömyyttä palvelukentillä. Katsaus lasten ja nuorten palvelukokemuksia koskevaan tietoon. *Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura, julkaisu*

- (Nuorisotutkimusseura).
- Prchal, Alice & Landolt, Markus (2009). Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: a systematic review. *Psycho-Oncology*(18): 1241–1251. doi:10.1002/pon.1565.
- Rekola, Kirsi (1998). Mielenterveyden asiiantuntijuuden kahdet kasvot. Tampereen yliopisto: Tampere.
- Rissanen, Päivi & Laine, Sanna (2016). Omien kokemusten käyttö tutkimuksessa. Kokemuksen tutkimuksen konfrensssi 3.–4.11.2016. Tampere.
- Roberts, RM & Ejova, Anastasia & Giallo, Rebecca & Strohm, Kate & Lillie, Meredith (2016). Support group programme for siblings of children with special needs: predictors of improved emotional and behavioural functioning. *Disability and Rehabilitation*. doi:10.3109/09638288.1116621.
- Roberts, RM & Ejova, Anastasia & Giallo, Rebecca & Strohm, Kate & Lillie, Meredith & Fuss, B (2015). A controlled trial of the SibworkS group program for siblings of children with special needs. *Research in Developmental Disabilities*: 21–31.
- Rossiter, Lucille & Sharpe, Donald (2001). The Siblings of Individuals with Mental Retardation: A Quantitative Integration of the Literature. *Journal of Child and Family Studies* (10): 65.
- Senner, Jill & Fish, Thomas (2010). Comparison of Child Self-Report and Parent Report on the Sibling Need and Involvement Profile, Remedial and Special Education.
- Simo Fotso, Arlette (2017). Child disability and siblings' healthcare expenditures in a context of child fostering. *Social Science & Medicine* (182): 89–96.
- Solantaus, Tytti & Beardslee, William (1996). Interventio lasten psyykkisten häiriöiden ehkäisemiseksi. *Duodecim*, 112(8).
- Solantaus, Tytti & Beardslee, William (1996). Interventio lasten psyykkisten häiriöiden ehkäisemiseksi. *Duodecim* (112(18)): 1647.
- Suomen virallinen tilasto (2017). Kelan vammaisetuudet ja -palvelut. Helsinki: Kansaneläkelaitos. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/186078/Kelan_vammaisetuustilasto_2016.pdf?sequence=1 (Viitattu 24.2.2018).
- Suomen virallinen tilasto (2017). Väestörakenne. Helsinki: Tilastokeskus. http://pxnet2.stat.fi/PXWeb/pxweb/fi/StatFin/StatFin__vrm__vaerak/statfin_vaerak_pxt_001.px/table/tableViewLayout2/?rxid=63131699-aa3a-48fd-8260-df6e92c45efa (Viitattu 24.2.2018).
- Söderblom, Bitta & Inkinen, Matti (2007). Vertti-toiminta perheiden tueksi. Helsinki: Perheterapiayhdistys.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2015). Vammaispalveluiden käsikirja. Vertaistuki: <https://www.thl.fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki> (Viitattu 11.10.2017).
- Tuominen, Merja (2017). Lapsipotilasperheiden tilanne vuonna 2017. Kummit ry.
- Waldman, Barry & Perlman, Steven & Garey, Misha (2015). Siblings of Children with Disabilities Exceptional Parent. *American Academy of Developmental Medicine & Dentistry*, 45(4): 16–19.
- Vatne, Torun & Osterborg Helmen, Ingerid & Bahr, David & Kanavin, Oivind & Nyhus, Livo (2014). “She Came out of mum’s Tummy the Wrong way” (Mis) Conceptions Among Siblings of Children with Rare Disorders. *Society of Genetic Counselors*. doi:DOI 10.1007/s10897-014-9757-9.
- Vert, Rachel & Olson, Tracey & Kim, Samuel & Stratton, Kasee & Hoesch, Hayley & Hartshorne, Timothy (2017). The experience of siblings of individuals with CHARGE syndrome. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 42(3): 240–248.
- Vuokila-Oikkonen, Päivi (2002). Akuutin psykiatrisen osastohoidon yhteistyöneuvottelun keskustelussa rakentuvat kertomukset. Oulun yliopisto.